



**Ana Carla  
Tavares Abrantes**

**Tomada de decisões em fim de vida: comparação  
das preferências entre homens e mulheres idosos**



**Ana Carla  
Tavares Abrantes**

**Tomada de decisões em fim de vida: comparação  
das preferências entre homens e mulheres idosos**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica, realizada sob a orientação científica da Prof<sup>a</sup> Doutora Liliana Xavier Marques de Sousa, Professora Associada com Agregação do Departamento de Educação e Psicologia da Universidade de Aveiro.

Dedico este trabalho à minha família e amigos pelo incansável apoio.

## **o júri**

Presidente

**Professora Doutora Anabela Maria Sousa Pereira**  
Professora Associada C/ Agregação, Universidade de Aveiro

**Doutor(a) Sara Raquel Costa Guerra**  
Professora Adjunta, Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

**Professora Doutora Liliana Xavier Marques de Sousa**  
Professora Associada C/ Agregação, Universidade de Aveiro

## Agradecimentos

Este estudo reflete o apoio, a colaboração e o empenho de várias pessoas, sem as quais não seria possível a sua concretização. É a essas pessoas que assumiram um papel decisivo na realização da dissertação, que agradeço em seguida:

Começo por agradecer à orientadora da dissertação, Prof<sup>a</sup>. Doutora Liliana Xavier Marques de Sousa pela dedicação, disponibilidade e orientação na realização deste projeto. Sobretudo, por me ter “ensinado a pescar” e a focar no que é importante.

Aos pesquisadores do Projeto PRISMA, em especial à Bárbara Gomes e Natália Calanzani (*Cicely Saunders Institute, King's College London*) pela autorização para a usar o questionário PRISMA, versão para a população portuguesa e pelo apoio material e incentivo à pesquisa. O Projeto PRISMA foi financiado pelo Sétimo Programa Quadro da Comissão Europeia (número de contracto: Health-F2-2008-201655) com o objetivo de coordenar investigação internacional de alta qualidade em cuidados de fim de vida para doentes oncológicos. Investigador Principal: Richard Harding. Diretora Científica: Irene J Higginson. Outros membros do PRISMA: Gwenda Albers, Barbara Antunes, Ana Barros Pinto, Claudia Bausewein, Dorothee Bechinger-English, Hamid Benalia, Emma Bennett, Lucy Bradley, Lucas Ceulemans, Barbara A Daveson, Luc Deliens, Noël Derycke, Martine de Vlieger, Let Dillen, Julia Downing, Michael Echteld, Natalie Evans, Dagny Faksvåg Haugen, Silvia Finetti, Nancy Gikaara, Barbara Gomes, Marjolein Gysels, Sue Hall, Richard Harding, Irene J Higginson, Stein Kaasa, Jonathan Koffman, Pedro Lopes Ferreira, Arantza Meñaca, Johan Menten, Natalia Monteiro Calanzani, Fliss Murtagh, Bregje Onwuteaka-Philipsen, Roeline Pasman, Francesca Pettenati, Robert Pool, Richard A. Powell, Miel Ribbe, Katrin Sigurdardottir, Steffen Simon, Franco Toscani, Bart Van den Eynden, Paul Vanden Berghe e Trudie van Ierse.

## **palavras-chave**

Tomada de decisão; Pessoas Idosas; Fim de vida; Envelhecimento; Cuidados; Género.

## **Resumo**

O objetivo geral deste estudo é analisar as preferências sobre tomadas de decisões em pessoas idosas (65-74 anos) em situação hipotética de doença terminal, comparando homens e mulheres. A amostra envolve 60 participantes, 30 homens e 30 mulheres. Foi aplicado o questionário PRISMA, designadamente as questões referentes à tomada de decisão e sociodemográficas. A análise dos dados foi realizada através de estatística descritiva e inferencial. Os resultados indicam que os participantes em cenário de capacidade decisional preferem ser eles a decidir sobre os seus cuidados de saúde e no cenário de incapacidade preferem o não envolvimento na tomada de decisões. Os principais resultados indicam algumas diferenças significativas entre homens e mulheres, nomeadamente: as mulheres preferem não envolver o cônjuge/parceiro no cenário de capacidade de tomada de decisões; e no cenário de incapacidade decisional preferem o envolvimento dos familiares. Existem aspetos comuns a homens e mulheres, mas existem alguns diferentes, pelo que os profissionais de saúde devem ter em consideração o género em situações de fim de vida.

**Keywords**

Decision-making; Aged people; End-of-life; Aging; Care; Gender.

**Abstract**

The general objective of this study is to analyze preferences about decision making in aged people (65-74 years), in a hypothetical terminal illness situation, comparing men and women. The sample comprises 60 participants, 30 men and 30 women. PRISMA questionnaire was applied, notably in what regards socio-demographic and decision making. Data analysis was performed through descriptive and inferential statistics. Results indicate that in a scenario of decision capability, participants prefer to decide on their own health care, while in an incapability state they prefer not to be involved in the decision making. Main results show that there are some differences between men and women, namely: in a scenario of decision capability women prefer not to involve their husband/partner in the decision-making process; and in a state of incapability they prefer to involve family members. There are common aspects between men and women, however there are some different, so health professionals should consider gender in end-of-life situation.

# Índice

<b>1. Introdução .....</b>	<b>1</b>
1.1 Introdução geral .....	1
1.2 Envelhecimento e fim de vida .....	4
1.3 Doença crónica e cuidados em fim de vida .....	5
1.4 Preferências na tomada de decisões em fim de vida .....	6
1.5 Objetivo .....	11
<b>2. Método .....</b>	<b>11</b>
2.1 Participantes .....	11
2.2 Instrumento .....	14
2.3 Procedimentos de recolha de dados .....	15
2.4 Procedimentos de análise de dados .....	16
2.5 Considerações éticas .....	17
<b>3. Resultados .....</b>	<b>17</b>
3.1 Preferências em fim de vida sobre o tempo de vida, sintomas e problemas e opções de cuidados de saúde.....	17
3.2 Sintomas ou problemas mais preocupantes consequentes de doença grave .....	18
3.3 Preferências na tomada de decisões nos cenários de capacidade e incapacidade sobre os cuidados de saúde do próprio e quem toma as decisões .....	19
3.4 Comentários qualitativos.....	20
<b>4. Discussão.....</b>	<b>20</b>
4.1 Preferências em fim de vida sobre o tempo de vida, sintomas e problemas e opções de cuidados de saúde.....	20
4.2 Ser um fardo para os outros .....	21
4.3 Preferências na tomada de decisões nos cenários de capacidade e incapacidade sobre os cuidados de saúde do próprio .....	22
4.4 Limites e perspectivas de pesquisa .....	24
4.5 Conclusão.....	24
<b>5. Bibliografia .....</b>	<b>25</b>
<b>Anexos .....</b>	<b>30</b>



Índice de Tabelas

Tabela 1 ..... 12

Tabela 2 ..... 13

Tabela 3 ..... 14

Tabela 4 ..... 15

Tabela 5 ..... 17

Tabela 6 ..... 18

Tabela 7 ..... 19

## **1. Introdução**

### **1.1 Introdução geral**

As causas de morte na Europa (e um pouco por todo o mundo ocidental) estão associadas essencialmente a doenças crónicas que acompanham as pessoas por períodos longos, demonstrando a necessidade de cuidados paliativos, e/ou em fim de vida (FdV), para cada vez mais cidadãos (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall, & Higginson, 2013). De facto observa-se o acréscimo significativo de doenças crónicas incapacitantes, levando a que a pessoa doente passe por um período de doença em estado avançado que precede a morte (Gomes et al., 2013; Hall et al., 2011; Ferreira, Antunes, Pinto, & Gomes, 2012). A Organização Mundial de Saúde (OMS) revela que 69% dos indivíduos com 60+ anos necessitam de cuidados paliativos (Connor & Bermedo, 2014). A OMS (2002) determinou que os cuidados paliativos têm como objetivo oferecer a melhor qualidade de vida até à morte aos pacientes e suas famílias, mediante a identificação antecipada de preferências e prioridades, avaliação e tratamento da dor, alívio e prevenção do sofrimento, bem como de diversas adversidades sociais, psicológicas, espirituais e físicas (Ferreira, Antunes, Pinto & Gomes, 2012; Ferreira & Pinto, 2008). A OMS (2002) define a primazia do indivíduo e do cuidar do indivíduo como um todo, para abarcar os cuidados prestados a pacientes com doença progressiva, ativa e com curta esperança de vida (Ferreira & Pinto, 2008).

Assim, os cuidados em FdV são sobretudo necessários a pessoas idosas, mas a literatura tem centrado principalmente grupos mais jovens, sendo a referência às pessoas com 60+ anos escassa (Gomes et al., 2013). A Comissão Europeia divulgou dados sobre as principais causas de morte em 2014 nos estados membros, e de todas as mortes na população com 65+ anos, 40,4% faleceram de doenças do aparelho circulatório, 24% de cancro e 8,5% de doenças do aparelho respiratório. As mulheres idosas apresentam maior proporção de óbitos atribuída a doenças circulatórias (43,2%, em comparação com 37,1% para homens idosos), enquanto a proporção de homens idosos aumenta no cancro (28,8% face a 19,8 % para mulheres idosas) e doenças do sistema respiratório (9,6% versus 7,6%) (EUROSTAT, 2017).

Na Constituição da República Portuguesa nos princípios fundamentais, o Artigo 1º determina que Portugal é um Estado assente na dignidade da pessoa humana, isto é, na conceção que faz do sujeito sustentáculo e término da sociedade e do Estado. A dignidade presume autonomia vital do indivíduo (Miranda, 1999), que aponta para a liberdade individual de escolha (Nunes, 2012), podendo ter significância legal, psicológica e/ou clínica. No quadro clínico, a autonomia promove a satisfação em relação ao tratamento, a relação terapêutica e maior cooperação do doente (Abreu & Fortes, 2014).

Juntamente com vários estados norte-americanos e países europeus, Portugal seguiu a proposta de considerar a autonomia individual um valor fulcral, possibilitando aos indivíduos maiores de idade, que não se encontrem interditos ou inabilitados por anomalia psíquica, manifestarem as suas preferências de cuidados em FdV. Para tal, ao abrigo e para os efeitos previstos na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, legalizou-se o instrumento ético/jurídico, designado Diretiva Antecipada de Vontade (DAV), que permite o registo da manifestação antecipada da vontade consciente, livre e esclarecida sobre os cuidados de saúde que deseja ou não receber numa fase de incapacidade decisional (Nunes, 2012). A OMS adverte para a urgência do desenvolvimento de políticas de saúde centradas nos cuidados paliativos com a finalidade de colmatar, principalmente, as necessidades da população com idade mais avançada (Hall et al., 2011). Ou seja, aqueles que vivem uma condição de doença grave têm o direito à autonomia e informação sobre a gestão da sua doença (Hall et al., 2011; Gomes, Sarmiento, Ferreira, & Higginson, 2013). Ainda há caminho a percorrer em relação ao alinhamento das políticas de saúde nacionais, com as prioridades e preferências dos sujeitos para cuidados de paliativos e em FdV (Hall et al., 2011). O Reino Unido tem sido descrito como boa prática, pois no seguimento de um estudo realizado a nível nacional sobre as preferências da população foram tomadas medidas governamentais para a implementação de estratégias para cuidados em FdV considerando as opiniões dos cidadãos (Gomes, Sarmiento, Ferreira, & Higginson, 2013; Department of Health, 2008).

São escassos os estudos que refletem as preferências em FdV das pessoas idosas (Gomes et al., 2013). A pouca investigação europeia tem valorizado o incremento de conhecimento sobre o tema (Gomes et al., 2012; Daveson et al., 2011), sendo fulcral que os resultados sejam incorporados no apoio às pessoas que enfrentam uma doença que pode terminar a sua vida (Daveson et al., 2011; Daveson et al., 2014). Assim, há necessidade de aprimorar os cuidados para estes pacientes (Ferreira et al., 2012). As pessoas idosas apresentam maior probabilidade de perda de autonomia e aumento da dependência, o que pode complicar a efetivação das suas preferências (Gomes et al., 2013). O respeito e valorização das prioridades e preferências de cada sujeito são a base do modelo colaborativo em cuidados em FdV. O que torna o conhecimento das preferências dos indivíduos urgente para o desenvolvimento dos cuidados em FdV, atestando a relevância do seu envolvimento na tomada de decisões sobre os cuidados de saúde para o qual a autonomia é essencial (Daveson et al., 2013). Informações e opções de cuidados que pretende ou não ter, problemas ou sintomas consequentes da doença sobre os cuidados de saúde, auxiliam na fundamentação da tomada de decisões (Jorge, Sousa, & Nunes, 2016).

Assim, o modelo colaborativo de tomada de decisão foi eleito como o mais aceitável pela comunidade médica, em particular em cuidados em FdV. No entanto, a literatura sugere que algumas pessoas decidem delegar as suas decisões sobre cuidados a outros; também se verifica que as preferências pelo envolvimento na tomada de decisões pode variar com a idade e as pessoas idosas podem optar por delegar a família para tomar decisões, sobretudo quando se sentem doentes “demais” para participar das decisões (Daveson et al., 2013). À medida que mais pessoas morrem com idade avançada, cada vez mais os clínicos serão confrontados pelos pacientes que não possuem capacidade mental. Daí a importância da recolha de informação inicial e eficaz (Harding et al., 2013). O 7º Programa Quadro da Comissão Europeia financiou o projeto europeu “*Reflecting the positive diversities of European priorities for research and measurement in end of life care*”: PRISMA. O objetivo deste projeto foi estudar boas práticas em cuidados de saúde de FdV. Desta forma, o projeto deu orientações e evidência respeitantes às melhores práticas para melhorar os resultados de saúde nos doentes e nas suas famílias em FdV. Após o fim do projeto, formou-se uma rede de investigadores de vários países europeus e um parceiro africano (Quênia) que ainda se encontram em atividade (Ferreira et al., 2012).

O objetivo geral do estudo é conhecer as preferências sobre tomada de decisões de pessoas idosas (65 a 74 anos) em situação hipotética de doença terminal, comparando homens e mulheres. No sentido de abordar a tomada de decisões em FdV, na sua aplicação foram utilizadas 18 questões do questionário PRISMA versão portuguesa.

A dissertação está estruturada em 5 capítulos. No primeiro capítulo, a introdução, apresenta-se a fundamentação teórica do estudo. Em seguida, o envelhecimento em fim de vida, no qual é realizada a descrição dos dados demográficos relevantes para a pesquisa. Posteriormente, introduz-se a doença crónica e cuidados em FdV, sendo apresentadas várias perspetivas da investigação atual. Depois, as preferências da tomada de decisões em fim de vida. E por último, os objetivos do estudo. No segundo capítulo deste estudo é descrita a metodologia, apresentando o tipo de estudo, participantes e os critérios de inclusão e exclusão; instrumento de recolha dos dados (PRISMA), procedimentos de recolha e procedimento de análise de dados, e considerações éticas. No terceiro capítulo, procede-se à análise dos resultados. No capítulo final, a discussão dos resultados, terminando com os limites e perspetivas da pesquisa, e conclusão.

## 1.2 Envelhecimento e fim de vida

O envelhecimento é um processo complexo e universal inserido no ciclo de vida dos seres humanos (Araújo, Oliveira, Pinto, & Ribeiro, 2007). Face aos desenvolvimentos demográficos em que o número de pessoas idosas aumentou e os níveis de fecundidade baixaram, o Instituto Nacional de Estatística (INE) prevê que em Portugal em 2060, existam 3 idosos por cada jovem (INE, 2009). O envelhecimento populacional, associado à incapacidade e doença crónica, determina novos reptos aos profissionais de saúde e ação social, em especial ao equacionar a qualidade de vida (Araújo et al., 2007). Segundo a OMS (2015), a Esperança Média de Vida global à nascença aumentou de 66,4 anos para 71,4 anos nos últimos 15 anos. Portugal não foi exceção a este fenómeno, onde a Esperança Média de Vida à nascença aumentou de 76,6 anos para 81,1 anos, sendo recentemente de 83,9 anos para o sexo feminino e de 78,2 anos para o sexo masculino (OMS, 2015). O aumento da esperança de vida tem levado a uma diferenciação nas últimas fases da vida. Schaie e Willis (2002) sugeriram três estádios (idoso jovem, idoso-idoso, mais idoso ou muito idoso). O idoso jovem (65 a 74 anos) vive uma fase de reorganização (geralmente após a reforma), onde reestrutura o seu tempo e recursos, descobre atividades de lazer e/ou se aproxima da família. O idoso-idoso passa pela fase de reintegração (75-84 anos), quando enfrenta alguma fragilidade, o que diminui seu sentimento de eficácia e envolvimento comunitário. A partir dos 85 anos, fase do muito idoso, existe um período de legado, associado a uma condição física debilitada.

Em Portugal, segundo a Segurança Social e para o ano de 2017, a idade normal para a reforma é de 66 anos e 3 meses (Segurança Social, 2017). Este grupo etário representava em 2011, cerca de 10% da população residente em Portugal (INE, 2012). Os dados dos Censos de 2011 indicam que 40% dos portugueses vivem com maiores de 65 anos e 20% das pessoas com 65+ anos vivem sós (Gomes et al., 2013). O envelhecimento populacional e o aumento da esperança de vida indicam que as pessoas morrem menos em idades jovens e morrem mais na velhice, o que torna relevante a preocupação com pessoas idosas em FdV (Daveson et al., 2014). Ao mesmo tempo verifica-se que na Europa (e, em geral, no chamado mundo ocidental) um número cada vez maior de cidadãos morre na sequência de doenças crónicas. Assim emerge a necessidade de cuidados em FdV, ou paliativos. Não obstante, a investigação para cuidados aos doentes idosos em FdV está ainda pouco desenvolvida, provavelmente por ser um fenómeno recente (Ferreira et al., 2012).

### 1.3 Doença crónica e cuidados em Fim de Vida

A integração de cuidados informais e formais, os cuidados de saúde e a sociedade têm sofrido alterações resultantes de mudanças sociodemográficas provenientes do aumento da longevidade (Broeiro-Gonçalves, 2017). Garantir uma morte digna para todos revela um imperativo demográfico, social e ético para os sistemas de saúde (Gomes, Calanzani, Koffman, & Higginson, 2015). Apesar do avanço tecnológico e científico ocorrido nos últimos anos, sabemos pouco sobre as preferências das pessoas idosas em FdV (Higginson, Davies, & Tsouros, 2007). Assim, os profissionais de saúde desconhecem as principais preocupações, prioridades e preferências das pessoas idosas com situação de doença crónica terminal avançada (Bausewein et al., 2013). Portugal tem uma oferta diminuta de serviços de cuidados paliativos (Ferreira et al., 2012). Torna-se pertinente o estudo dos participantes idosos e saber as suas preferências e prioridades em FdV para apoiar o desenvolvimento dos serviços ajustados. O conhecimento das necessidades e vontades dos sujeitos com maior possibilidade de necessitar destes cuidados, permite a criação de políticas de saúde alinhadas ao que a população quer e precisa, com respeito pela sua autonomia e dignidade promovendo uma boa morte (Gomes et al., 2013; Gomes et al., 2012). A boa morte pode definir-se como uma experiência pessoal em FdV, na qual o sujeito apresenta um grau elevado de autonomia, controlo e independência sobre e na sua trajetória. Combina diversos fatores, como inexistência de sintomas físicos, aspetos espirituais, sociais e psicológicos. Os profissionais de saúde, consideram que para alcançar uma boa morte deve existir uma antecipação de vontade, ter um responsável escolhido pelo doente para a tomada de decisões, ter diretivas com orientações e haver um protocolo de cuidados em FdV (Jordão & Leal, 2014). Os países europeus ainda não têm uma política de saúde para cuidados em FdV sustentada. No entanto, o Reino Unido apresenta uma boa política nacional.

Estudos que têm vindo a ser desenvolvidos e começam a ser utilizados como indicador na monitorização da eficácia da política de saúde têm como finalidade pesquisar as preferências e as perspetivas dos sujeitos sobre os cuidados de saúde (Daveson et al., 2014). O PRISMA operacionalizou a noção de FdV, usando a definição ligada ao último ano de vida. Pois, apesar de não haver uma definição precisa para FdV, considera-se a presença de uma doença ou de incapacidade funcional persistente ou sintomas crónicos que precisem de cuidados informais ou formais e que conduzam à morte (Ferreira et al., 2012). O objetivo dos cuidados paliativos é prover conforto e dignidade aos pacientes que vivem com doenças crónicas, facultando-lhes o máximo de qualidade de vida até ao falecimento, assim como, prestar apoio às famílias e aos cuidadores. A OMS esclarece o cuidar do indivíduo e a noção da primazia

da pessoa como um todo, que engloba os cuidados prestados a utentes com doença progressiva, ativa e com baixa esperança de vida, com o intuito de prevenção do sofrimento, alívio e qualidade de vida (Ferreira & Pinto, 2008). Na Europa estima-se que anualmente 3.2 milhões de cidadãos europeus são recém-diagnosticados com doenças graves (Daveson et al., 2011). O sistema de saúde português, em conformidade com outros países europeus encara um desafio relativamente aos cuidados de FdV, até porque tem uma das populações mais envelhecidas da Europa (Ferreira et al., 2012). Os cuidados em FdV acarretam custos aos sistemas de saúde, sendo uma prioridade de saúde pública (Gomes et al., 2012).

#### **1.4 Preferências na tomada de decisões em fim de vida**

Na ética clínica as preferências do doente podem ser entendidas como as escolhas praticadas pelo sujeito perante uma decisão sobre os seus tratamentos e saúde, fundamentadas nos seus valores, experiências e crenças (Jonsen, Siegler & Winslade, 2010, cit. por Abreu & Fortes, 2014). Em 2009, o Conselho da Europa aprovou uma recomendação, em que solicita aos Estados Membros a promoção da autodeterminação de adultos com capacidade na hipótese de incapacidade futura, inclusive através do uso de diretivas antecipadas. Este destaque do Conselho na autonomia alinha as políticas e dados que atestam a relevância do envolvimento do paciente na tomada de decisões (Daveson et al., 2013). A Associação Portuguesa de Bioética em 2006, efetivou uma proposta à Assembleia da República de legalização do Testamento Vital, tendo sido originado um forte debate nacional sobre a sua legitimidade e importância (Nunes, 2012). As diretivas e decisões antecipadas e o testamento vital beneficiam do potencial de auxiliar a assegurar autodeterminação e autonomia, preservando os direitos dos cidadãos para tomar decisões sobre os seus cuidados futuros (Daveson et al., 2013). Na democracia plural, a postura paternalista tradicional da medicina foi substituída progressivamente pela decisão médica partilhada com o doente e a sua família. Em causa está o valor capital das sociedades atuais: o exercício do direito à liberdade ética (Nunes, 2012). Em Portugal, a legalização das DAV com a lei nº 25/2012 de 16 de julho, abarcando o Testamento Vital, fortalece a hipótese da pessoa expressar a sua vontade sobre tratamentos que pretende ou não, na altura de incapacidade decisional. Qualquer intervenção com o paciente requer que o profissional de saúde lhe dê oportunidade de decidir se quer saber ou não e se quer decidir ou não sobre os seus cuidados (Nunes, 2012).

A noção de autonomia reporta-se à conceção de que cada pessoa deve ser livre, possuindo as condições mínimas para se autorrealizar (Nunes, 2012). O campo da avaliação de capacidade é submetido a uma tensão primordial entre dois princípios éticos fundamentais:

autonomia (autodeterminação) e proteção (beneficência) (Berg, Appelbaum, Lidz e Parker, citado por Moye & Marson, 2007). A avaliação de capacidade de um adulto é determinada, até prova em contrário, quando o sujeito está na posse de total capacidade mental (Fernandes, 2008; Nunes, 2012). Cabe aos médicos a avaliação destas capacidades, tendo em conta a pertinência, a responsabilidade de prestação de cuidados e os interesses essenciais do paciente (Fernandes, 2008). Então, a incapacidade mental expõe uma perda de capacidade para tomar decisões em benefício do próprio; a capacidade de exercício de direitos termina, quando é imputada ao paciente a incapacidade mental (Fernandes, 2008). Em Portugal, o Testamento Vital surgiu em 2012 e exhibe a manifestação da vontade antecipada declarada pelo utente. Tem como objetivo possibilitar ao indivíduo esclarecido, declinar algum tipo de tratamento que não esteja de acordo com os seus valores. Tem validade de cinco anos, e desde que não subsistam factos de que o paciente tomaria outra decisão, no caso de o doente perder a capacidade de tomar decisões, este conservaria o seu valor. O Testamento Vital introduziu uma nova modalidade de decisão para os utentes, assim como, acrescentou a utilização como elemento estrutural da decisão médica (Nunes, 2012). Os direitos dos utentes, não se restringem à legalização do Testamento Vital, principalmente na fase terminal da vida. Outras condições importantes para eficaz prestação de cuidados aos pacientes terminais incluem: gestão da dor crónica, generalização dos cuidados paliativos, apoio espiritual, combate à exclusão social e humanização dos serviços de saúde (Nunes, 2012). O cuidado perante doenças terminais deve ter como objetivo primordial a qualidade de vida, conforto e dignidade, e não o prolongamento da vida (Fernandes, 2008).

O envolvimento ativo dos doentes nas decisões sobre os seus cuidados de saúde foi incitado pelos profissionais de saúde (Chewning et al., 2012). Os doentes e a equipa de saúde tomam as decisões em parceria (Renzi, Riva, Masiero, & Pravettoni, 2016). Este envolvimento como parceiros de decisão é proporcionado pelos profissionais de saúde e considerado o modelo de tomada de decisão compartilhada, escolhido em saúde, particularmente em FdV, tendo por base a autonomia da pessoa (Chewning et al., 2012; Daveson et al., 2013). Tem apresentado resultados positivos, pois os indivíduos associam a maior aquisição de conhecimento, maior satisfação dos pacientes no processo de tomada de decisão, ansiedade baixa e redução nos conflitos referentes ao tratamento (Renzi et al., 2016). A tomada de decisão mostra variabilidade nas preferências das pessoas, que pode estar relacionada com fatores demográficos (educação e idade), ou outros fatores contextuais que afetam a condição e qualidade dos encontros com o clínico (Flynn et al., 2012). Este modelo de envolver os pacientes na tomada de decisão tem sido debatido, devido a estudos



discordantes sobre o papel que o utente prefere ter na tomada de decisão (Chewning et al., 2012). Ou seja, os estudos indicam que nem todas as pessoas escolhem tomar decisões sobre os seus cuidados. Com o avançar da idade o envolvimento nas decisões pode diminuir, e o paciente pode preferir que seja algum familiar a tomar as decisões por si, principalmente quando se sente demasiado doente para o fazer (Daveson et al., 2013). Pode também não acontecer devido ao profissional ter dificuldades em envolvê-lo no processo de decisão, ou pela perceção de falta de tempo (Chewning et al., 2012). E ainda, no caso de um diagnóstico de doença grave, a fragilidade instala-se e os doentes podem não querer sentir a obrigação de estarem envolvidos na decisão (Degner & Sloan, 1992 cit. por Chewning et al., 2012).

Os estudos qualitativos indicam que algumas pessoas estão pouco preocupadas com a sua autonomia em FdV, pois a sua preocupação reside em como a DAV pode apoiar a sua família na tomada de decisões sobre os seus cuidados. Pois, a DAV dá a hipótese de aliviar as famílias do "fardo" da tomada de decisão. Ou seja, se surgir uma doença grave que necessite de decisões urgentes sobre os tratamentos e cuidados, e estes já tiverem sido considerados previamente, o stress extra é evitado (Seymour, Gott, Bellamy, Ahmedzai, & Clark, 2004). A identificação das preferências, relativamente ao envolvimento na tomada de decisões sobre cuidados tem utilidade para o desenvolvimento de campanhas de educação em saúde pública (Daveson et al., 2013). Dado que a consciencialização sobre os serviços de cuidados paliativos em muitos países é baixa, se houver algumas alterações centradas na qualidade de vida (como mudanças de atitude, comportamento, prática e através de formação), o desenvolvimento e a integração destes cuidados de saúde será considerável (Higginson et al., 2014). A identificação das preferências também auxilia no planeamento antecipado e identifica as preferências no envolvimento das decisões na situação de doença grave e terminal. O projeto PRISMA analisou as alterações nas preferências de participação na tomada de decisão em cuidados em FdV relativamente a cenários de capacidade e incapacidade. Os resultados indicam que os participantes europeus preferem tomar decisões sobre os seus cuidados em cenários de capacidade relacionados a doenças graves. No cenário de capacidade, 60% dos portugueses optaram por ser os próprios a tomar as decisões sobre os seus cuidados de saúde. Embora, no cenário de incapacidade 18% dos portugueses preferiram não se envolver nas decisões antecipadas, por exemplo, através do testamento vital (Daveson et al., 2013). Embora, a investigação sugere que nas últimas três décadas, aumentou o número de utentes que preferem a participação nas decisões (Chewning et al., 2012).

Na pesquisa efetivada pelo *World Values Survey* aos valores sobrevivência e tradicionalismo na União Europeia, em relação a Portugal o resultado foi o mais elevado,

comparativamente com outros países católicos, como Itália e Espanha (Gomes et al., 2012). O uso reduzido de DAV e a divulgação parcial do diagnóstico são uma propensão comum aos países de grande influência da Igreja Católica (Higginson et al., 2014). Nestes países os doentes estão mais orientados a rejeitar a autonomia e atribuir ao médico maior paternalismo (Harding et al., 2013).

O PRISMA fez a criação e difusão de conhecimento que evidencia a pertinência da investigação em cuidados de FdV e seu ajuste à pluralidade cultural dos locais em que são prestados (Ferreira et al., 2012). O questionário foi concretizado em 2010, através de entrevistas telefônicas a 9344 cidadãos europeus, com idade igual ou superior a 16 anos e em sete países europeus (Alemanha, Bélgica, Espanha, Holanda, Itália, Portugal e Reino Unido) (Gomes et al., 2012). A média de idades dos participantes europeus foi de 50.7 anos e 66% dos entrevistados foram mulheres (Bausewein et al., 2013). Porém, apenas 13% dos participantes tinham 70+ anos (Gomes et al., 2012). As pessoas foram questionadas sobre as suas preferências em FdV, em particular, quem gostariam que tomasse as decisões sobre os seus cuidados de saúde, se desejam ou não receber informações sobre a doença, o prognóstico de vida, opções de cuidados de saúde, sintomas ou problemas consequentes da doença que mais os preocupariam. Em relação a esta última questão, os portugueses escolheram como maior problema “ter dor” e em segundo lugar optaram por “ser um fardo para os outros” (Bausewein et al., 2013; Harding et al., 2013; Daveson et al., 2013; Gomes et al., 2012).

Em Portugal foram entrevistados 1286 pessoas, sendo a maioria dos participantes mulheres (69,4%) (Bausewein et al., 2013). A média de idades foi de 50,1 anos, e os resultados do inquérito indicam que: 73,5% preferiam sempre ser informados que o seu tempo de vida era limitado; 89,6% gostariam de ser sempre informados sobre os sintomas e problemas que poderiam surgir; 94,9% gostariam de ser sempre informados sobre as opções disponíveis para cuidados e como elas o poderiam afetar; na situação hipotética de doença grave com menos de um ano de vida, e mantivessem a capacidade de tomar decisões, os participantes portugueses preferiram ser os próprios (60%) a decidir sobre os seus cuidados de saúde. Ainda no cenário de capacidade preservada, os participantes para além de preferirem ser os próprios a tomar as decisões sobre os cuidados, optaram pelo cônjuge ou parceiro (38%) e outros familiares (36%); no cenário de perda de capacidade, a maioria dos participantes portugueses preferiam não se envolver no processo decisional (82%). Outras escolhas relevantes neste cenário recaíram sobre outros familiares (51%), cônjuge ou parceiro (51%) e médico (23%) (Daveson et al., 2013).

Uma vez que há poucos serviços de cuidados paliativos, é indispensável que as necessidades dos pacientes e famílias sejam colmatadas. Verificam-se alguns pontos a melhorar em relação aos cuidados de saúde e o idoso: apoio ao domicílio; acessibilidade a lares; acessibilidade a consultas, medicamentos e tratamentos; recursos comunitários; e maior apoio aos cuidadores (Ferreira et al., 2012; Gomes et al., 2012). Os participantes no inquérito PRISMA, nos comentários qualitativos salientaram que sentiam a escassez de unidades de cuidados paliativos (Gomes et al., 2013).

Atualmente, a maioria das pessoas morre em idade avançada na sequência de doenças crónicas. Estudos com doentes terminais identificaram uma associação entre a perceção de ser um fardo para outros e a vontade significativa em apressar a morte (Chochinov et al., 2007). Gomes et al. (2013) sugerem que apressar a morte prevalece no sexo masculino em todos os grupos etários, exceto a partir dos 75+ anos em que a situação se reverte. No grupo etário dos 65-74 anos, os *young-old*, começa a aumentar o número de mortes (17,9%), o segundo grupo etário mais elevado, devido a várias doenças crónicas. Todavia, 83% dos óbitos acontecem em idades a partir dos 65 anos (Gomes et al., 2013a).

Conhecer as preferências de tomada de decisão sobre os cuidados em FdV permite antecipar os problemas. As pessoas idosas necessitam de sentir algum controlo e escolha no processo decisional, mesmo quando não conseguem tomar decisões. Sentirem que os profissionais de saúde passam informações claras e francas, e que utilizam o modelo de decisões compartilhado com as pessoas da sua confiança, descreve a tomada de decisões autónoma (Daveson et al., 2011). Este estudo centra-se nas pessoas idosas com idades entre os 65 e os 74 anos, pois são os jovens idosos numa fase de reorganização (Schaie e Willis, 2002); vivem uma fase teoricamente prévia a uma doença crónica terminal, já que a taxa de mortalidade em Portugal aumenta a partir dos 75 anos (Gomes et al., 2013a). Sublinhe-se que se deve ter especial atenção aos idosos, pois têm necessidades específicas em cuidados em FdV, essencialmente associadas às síndromes geriátricas (Gomes et al., 2013b). Assim, este estudo foca pessoas entre os 65 e os 74 anos porque é uma fase em que o tema de FdV começa a ser mais notório pela situação de pessoas próximas, surgem alguns problemas de saúde, há maior probabilidade de sofrerem de variadas doenças, aumenta a necessidade de auxílio com as atividades de vida diária, porém a fragilidade ainda não estará instalada. Os serviços de saúde deparam-se cada vez mais com utentes em idade avançada, à medida que a idade com que se morre vai aumentando (Gomes et al., 2013b). Foi realizada a comparação entre homens e mulheres, porque vários estudos fizeram referência a diferenças de géneros e

possíveis diferenças entre géneros na tomada de decisão (Daveson et al., 2013; Gomes et al., 2012).

## **1.5 Objetivo**

O objetivo geral deste estudo exploratório é analisar as preferências sobre tomada de decisões em pessoas idosas (65-74 anos) em situação hipotética de doença terminal, comparando homens e mulheres. Em termos específicos, o estudo analisa, comparando homens e mulheres, quem gostariam que tomasse decisões sobre os cuidados a ter consigo em dois cenários: manter a capacidade para tomar decisões; ter perdido a capacidade de tomar decisões. Além disso analisa a influência de variáveis sociodemográficas (naturalidade, escolaridade, religião, estado civil, com quem vive, rendimento atual, experiência com doença e morte), das informações sobre o tempo de vida limitado, sintomas e problemas e opções de cuidados de saúde, e problemas ou sintomas mais preocupantes de doença. Os resultados deste estudo são relevantes para conhecer as necessidades e vontades da população idosa, permitindo alinhar os cuidados, em particular os paliativos. Além disso, disponibiliza informação fundamental para adequar as políticas de saúde e a prática dos profissionais de saúde, às pessoas que necessitam cuidados em FdV. Considerar as vontades e preferências das pessoas, aumenta a eficácia dos serviços, viabiliza a boa morte e o respeito pela pessoa.

## **2. Método**

Trata-se de um estudo exploratório quantitativo, descritivo e comparativo.

### **2.1 Participantes**

Os critérios de inclusão foram: idade entre os 65 e os 74 anos, capazes de dar o seu consentimento livre, esclarecido e informado. Foram excluídos os indivíduos não orientados no tempo e espaço, e com comprometimento cognitivo, avaliado por escala de Diminuição Cognitiva do EASYcare, Elderly Assessment System /Sistema de Avaliação de Idosos (foram excluídas 4 pessoas com pontuação >10 pontos) (Sousa, Galante, & Figueiredo, 2003). A amostra total foi constituída por 60 participantes, 30 do sexo masculino e 30 do feminino. A média etária da amostra é 69,60 (DP= 2,848), similar para os homens (M=69,97; DP=2,918) e as mulheres (M=69,23; DP=2,775) (Tabela 1)

Tabela 1. Amostra: idade e género

	<b>Idade</b>				
	Min	Máx	Média	Dp	<i>P</i>
Homens	65	74	69,97	2,918	0,323
Mulheres	65	74	69,23	2,775	

A caracterização da amostra de acordo com as variáveis sociodemográficas (cf. Tabela 2) não revelou diferenças estatisticamente significativas entre géneros. Assim, a maioria dos participantes (98,3%) nasceram em Portugal. Quanto à escolaridade ambos os géneros tinham na maioria até 4 anos de escolaridade, ou entre 5 a 9 anos masculino (33,3%). A maioria dos participantes tinham religião católica (88,3%) e a maioria era casado (53,3%), vivendo com mais um adulto (48,3%) e nenhuma criança (91,7%). Quanto ao rendimento atual, metade dos homens considera que o rendimento dá para viver (50%), quanto às mulheres dá para viver (36,7%) e é difícil viver (36,7%).

Tabela 2. Participantes: Género e variáveis sociodemográficas

SOCIODEMOGRÁFICAS									
		Homens		Mulheres		Total		<i>p</i>	
<b>Naturalidade</b>		$\chi^2(1)=0,000$							
Outro país		0	0,0%	1	3,3%	1	1,7%	1,000	
Portugal		30	100%	29	96,7%	59	98,3%		
<b>Escolaridade</b>		$\chi^2(3)=1,312$							
Até 4 anos		12	40,0%	13	44,8%	25	42,4%	0,726	
5-9 anos		10	33,3%	8	27,6%	18	30,5%		
10-12 anos		6	20,0%	4	13,8%	10	16,9%		
Ensino Superior		2	6,7%	4	13,8%	6	10,2%		
<b>Religião</b>		$\chi^2(1)=0,000$							
Católica		26	86,7%	27	90,0%	53	88,3%	1,000	
Não		4	13,3%	3	10,0%	7	11,7%		
<b>Estado Civil</b>		$\chi^2(3)=1,077$							
Solteiro		1	3,3%	0	0,0%	1	1,7%	0,783	
Casado		16	53,3%	16	53,3%	32	53,3%		
Divorciado/Separado		6	20,0%	7	23,3%	13	21,7%		
Viúvo		7	23,3%	7	23,3%	14	23,3%		
<b>Com quem vive: 16 anos ou mais?</b>		$\chi^2(2)=0,351$							
Sozinho		7	23,3%	9	30,0%	16	26,7%	0,839	
Com 1 adulto		15	50,0%	14	46,7%	29	48,3%		
Com 2 ou mais adultos		8	26,7%	7	23,3%	15	25,0%		
<b>Com quem vive: menores de 16 anos?</b>		$\chi^2(2)=0,873$							
Nenhuma		29	96,7%	26	86,7%	55	91,7%	0,350	
1 ou 2 crianças		1	3,3%	4	13,3%	5	8,3%		
<b>Rendimento atual das pessoas que vivem na casa?</b>		$\chi^2(2)=4,882$							
Permite viver confortavelmente		6	20,0%	3	10,0%	9	15,0%	0,181	
Dá para viver		15	50,0%	11	36,7%	26	43,3%		
Difícil viver		4	13,3%	11	36,7%	15	25,0%		
Muito difícil viver		5	16,7%	5	16,7%	10	16,7%		

Quanto às questões da experiência com a doença e morte nos últimos cinco anos (cf. Tabela 3) constatou-se que não existem diferenças significativas entre géneros. Contudo, quanto a ter estado envolvido nos cuidados/apoio a um familiar próximo/amigo nos últimos meses de vida, verificou-se que o sexo feminino esteve maioritariamente envolvido na prestação destes cuidados (60%) face ao sexo masculino (46,7%).

Tabela 3. Participantes, Género e Experiência com a doença e morte

EXPERIÊNCIA COM A DOENÇA E MORTE Nos últimos cinco anos...						
	Homens		Mulheres		Total	P
Teve algum familiar/amigo a quem tenha sido diagnosticada uma doença grave? $\chi^2(1)=0,000$	17	56,7%	18	60,0%	35	58,3%
Viveu de perto a morte de algum familiar/amigo? $\chi^2(1)=0,067$	13	43,3%	15	50,0%	28	46,7%
Foi-lhe diagnosticada a si alguma doença grave? $\chi^2(1)=0,000$	4	13,3%	3	10,0%	7	11,7%
Esteve envolvido/a nos cuidados/apoio a um familiar/amigo nos seus últimos meses de vida? $\chi^2(1)=0,603$	14	46,7%	18	60,0%	32	53,3%

## 2.2 Instrumento

Adotou-se o Inquérito Pan-Europeu designado de PRISMA para análise das preferências da tomada de decisões em FdV, versão para a população portuguesa não publicada (Davieson et al., 2011; Gomes et al., 2012). Como introdução ao tema do questionário pede-se ao sujeito que durante todo o inquérito considere que está a viver uma situação hipotética, na qual tem uma doença grave e apenas um ano de vida, com o foco de que é relevante saber se quer ou não ser informado e quem toma as decisões. O questionário é composto por: parte I, seis questões sobre as preferências em FdV relativamente a informações (3 questões), sintomas ou problemas (1 questão) e tomada de decisões (2 questões); parte II; compreende 12 questões sociodemográficas (idade, género, naturalidade, grau de escolaridade, religião, estado civil, com quem vive, rendimento), experiências de doença e morte, e comentários/sugestões. Considerado o objetivo deste estudo foram selecionadas apenas as questões relacionadas (Tabela 4), isto é: na parte I centradas nas preferências em FdV, nomeadamente, tomada de decisão em dois cenários (capacidade e incapacidade de tomar decisões e quem quer que tome as decisões sobre os seus cuidados); e a maioria das questões sociodemográficas da parte II. Dada a sensibilidade do tema, o questionário indica instruções para os participantes que se mostrem perturbados (emoções fortes), que foram adotadas na recolha de dados. Neste estudo e considerando recomendações dos autores, o questionário foi aplicado em entrevista presencial, ao invés de ser por telefone como utilizado anteriormente em Portugal. O assunto é sensível, em particular quando os participantes são pessoas idosas (no estudo inicial realizado em Portugal, a amostra compreendia pessoas  $\geq 16$  anos) e as questões são relacionadas com morte e morrer. A segunda alteração, também em concordância com os

autores, foi a ampliação dos exemplos de doença grave (no estudo inicial apenas cancro), acrescentando doenças crónicas graves, que afetam a qualidade e duração de vida, como cardiopatia, insuficiência renal, demência, doença pulmonar obstrutiva crónica, doença de Alzheimer e osteoartrose (Jorge et al., 2016).

Tabela 4. Questões do inquérito PRISMA utilizadas neste estudo

<b>Parte I – Preferências em Fdv: Situação hipotética de doença grave e com menos de um ano de vida</b>
Gostaria de ser informado que o seu tempo de vida era limitado?
Gostaria de ser informado sobre os sintomas e problemas que iria ter?
Gostaria de ser informado sobre as opções disponíveis para cuidados e como o poderiam afetar?
Qual dos sintomas ou problemas pensa que mais o/a preocuparia?
Cenário de capacidade de tomar decisões: Quem gostaria que tomasse as decisões sobre os cuidados a ter consigo?
Cenário de incapacidade de tomar decisões: Quem gostaria que tomasse as decisões sobre os cuidados a ter consigo?
<b>Parte II – Sociodemográficas</b>
Idade
Género
Naturalidade
Escolaridade
Religião? Qual?
Estado Civil
Com quem vive: 16 anos ou mais?
Com quem vive: menores de 16 anos?
Rendimento atual das pessoas que vivem na casa?
Teve algum familiar/amigo a quem tenha sido diagnosticada uma doença grave?
Viveu de perto a morte de algum familiar/amigo?
Foi-lhe diagnosticada a si alguma doença grave?
Esteve envolvido/a nos cuidados/apoio a um familiar/amigo nos seus últimos meses de vida?
Comentários

## 2.3 Procedimentos de recolha de dados

Foi solicitada e obtida a autorização dos responsáveis de quatro IPSS (com a valência de centro de dia e convívio e Universidades Sénior), para aplicar o questionário. A recolha de dados foi complementada por bola de neve. Após autorização das instituições, foram combinados os dias e horas para nas instituições contactar os potenciais participantes. Chegando às instituições, o contacto inicial foi com quem autorizou, a qual passou a apresentar cada pessoa que cumpria os critérios de inclusão. Depois da apresentação, o estudo foi apresentado, incluindo objetivos, metodologia e colaboração solicitada. Para os que acordaram em colaborar obteve-se o consentimento informado (Anexo 1) e administrou-se o



questionário em sala privada da instituição. Foram inquiridos 31 participantes nas instituições e 29 participantes por bola de neve nas residências dos próprios.

A administração do questionário em entrevistas individuais envolveu três fases: pré-entrevista, que compreende a detalhada apresentação do estudo, esclarecimento de dúvidas e explicação da utilização de dados para o estudo; depois inicia-se a entrevista criando o ambiente apropriado, administrando a componente da diminuição cognitiva do EASYCare (foram excluídos 4 participantes com pontuação superior a 10) e depois o questionário; a terceira fase, é a pós-entrevista e tem como objetivos verificar se o sujeito está tranquilo, agradecer a participação e salientar a importância da colaboração. A mestrande que administrou o questionário estudou o manual de aplicação e seguiu todas as instruções, dada a sensibilidade do tema e o grupo etário dos participantes. Os dados foram recolhidos entre janeiro e setembro de 2017. O tempo da duração da entrevista foi analisado com recurso à estatística descritiva através do cálculo de frequências absolutas e relativas e de medidas de tendência central, em termos medianos, a aplicação dos questionários durou 34 minutos, variando entre 17 minutos e 58 minutos. O tempo mediano das entrevistas foi superior no sexo feminino (Mulheres: 40 minutos, Homens: 29 minutos).

## **2.4 Procedimentos de análise de dados**

A base de dados foi construída no programa EXCEL (Microsoft Office 2010) e importada para o software IBM SPSS 24.0 (Statistical Package for the Social Sciences). Os dados relativos à caracterização da amostra foram analisados com recurso à estatística descritiva através do cálculo de frequências absolutas e relativas e de medidas de tendência central e de dispersão (média, desvio padrão e medianas). Na apresentação dos dados recorreu-se ao uso de tabelas com os respetivos dados estatísticos antecédidos de análise. A análise dos dados foi realizada através de estatística descritiva e inferencial. Para verificar a existência de diferenças na idade entre o sexo e tendo em consideração o cumprimento dos critérios necessários para a realização de testes de hipóteses paramétricos, nomeadamente o teste Kolmogorov-Smirnov cujo o *valor - p* foi  $>0,05$  para o sexo masculino e para o sexo feminino, pelo que se conclui que a amostra segue uma distribuição normal. Desta forma, foi aplicado o teste T Student que é um teste paramétrico que no caso de uma amostra testa se uma média populacional é ou não igual a um determinado valor a partir da estimativa obtida de uma amostra aleatória, ou serve também para testar se as médias de duas populações são ou não significativamente diferentes (Maroco, 2014). Para associação das variáveis nominais em função do sexo foi aplicado o teste do Qui-Quadrado ( $\chi^2$ ) que serve para testar se duas ou

mais populações (ou grupos) independentes diferem relativamente a uma determinada característica, isto é, se a frequência com que os elementos da amostra se repartem pelas classes de uma variável qualitativa é ou não aleatória. Foi também utilizada a Continuity Correction<sup>b</sup> no caso das tabelas de 2x2 (Maroco, 2014). Para cruzamento das variáveis em estudo e realização de testes de hipóteses, nomeadamente das variáveis cujas categorias tinham um tamanho da amostra muito reduzido, foram agrupadas as categorias de forma a se alcançar proporções mais homogêneas.

## 2.5 Considerações éticas

Foi autorizada a utilização do questionário PRISMA original, versão portuguesa, pela autora principal (Bárbara Gomes, Cicely Saunders Institute, King's College London) (Anexo 2). Os participantes deram o seu Consentimento Informado.

## 3. Resultados

### 3.1 Preferências em fim de vida sobre o tempo de vida, sintomas e problemas e opções de cuidados de saúde

Os participantes gostariam de ser informados que o seu tempo de vida seria limitado (80,4%), os homens (82,8%) e as mulheres (77,8%) (Tabela 5). Também, gostariam de saber sobre os sintomas e problemas que iriam ter (84,7%), as mulheres (90%) e os homens (79,3%). Bem como, gostariam de ser informados sobre as opções dos cuidados (91,7%), as mulheres (96,7%) e os homens (86,7%). Os dados indicam que não existe uma relação de dependência entre o género.

Tabela 5. Preferências em fim de vida: informações sobre tempo de vida, sintomas e problemas e opções de cuidados saúde; género

Se tivesse uma doença grave e com menos de um ano de vida, gostaria de ser informado:							
	Homens		Mulheres		Total		P
O seu tempo de vida era limitado? $\chi^2(1)=0,017$	24	82,8%	21	77,8%	45	80,4%	0,895
Sobre os sintomas e problemas que iria ter? $\chi^2(1)=0,608$	23	79,3%	27	90,0%	50	84,7%	0,436
Sobre as opções disponíveis para cuidados e como o poderiam afetar? $\chi^2(1)=0,837$	26	86,7%	29	96,7%	55	91,7%	0,350

### 3.2 Sintomas ou problemas mais preocupantes consequentes de doença grave

No que se refere aos sintomas e problemas que mais preocupariam o participante no caso de ter uma doença grave (cf. Tabela 6), não existe uma relação de dependência com o género. Verifica-se que em ambos os sexos se pode observar a prevalência das mesmas preocupações, em particular no facto de se preocuparem em serem um fardo para os outros, os homens (36,7%) e as mulheres (26,7%); em ter dores (23,3%), os homens (23,3%) e as mulheres (23,3%); em não conseguir respirar (18,3%), os homens (16,7%) e as mulheres (20%); e em não ter energia (15%), os homens (16,7%) e as mulheres (13,3%). Em segundo lugar verifica-se a prevalência dos mesmos sintomas e preocupações.

Tabela 6. Preferências em fim de vida: sintomas ou problemas mais preocupantes consequentes de doença grave; género

Qual dos seguintes nove sintomas ou problemas pensa que mais o/a preocuparia?									
		Homens		Mulheres		Total		P	
Em 1º lugar	$\chi^2(8)=7,676$								
Não ter energia	5	16,7%	4	13,3%	9	15,0%			
Ter dores	7	23,3%	7	23,3%	14	23,3%			
Mudanças no aspeto físico	1	3,3%	0	0,0%	1	1,7%			
Não ter apetite nenhum	0	0,0%	1	3,3%	1	1,7%			
Ser um fardo para os outros	11	36,7%	8	26,7%	19	31,7%			
Não conseguir respirar	5	16,7%	6	20,0%	11	18,3%			
Estar sozinho	1	3,3%	0	0,0%	1	1,7%			
Sentir vontade de vomitar	0	0,0%	1	3,3%	1	1,7%			
Familiares/amigos não estão preocupados e em stress	0	0,0%	3	10,0%	3	5,0%	0,466		
Em 2º lugar	$\chi^2(8)=14,727$								
Não ter energia	5	16,7%	4	13,3%	9	15,0%			
Ter dores	6	20,0%	2	6,7%	8	13,3%			
Mudanças no aspeto físico	0	0,0%	3	10,0%	3	5,0%			
Não ter apetite nenhum	1	3,3%	0	0,0%	1	1,7%			
Ser um fardo para os outros	10	33,3%	4	13,3%	14	23,3%			
Não conseguir respirar	3	10,0%	8	26,7%	11	18,3%			
Estar sozinho	3	10,0%	2	6,7%	5	8,3%			
Sentir vontade de vomitar	1	3,3%	1	3,3%	2	3,3%			
Familiares/amigos não estão preocupados e em stress	1	3,3%	6	20,0%	7	11,7%	0,065		

### 3.3 Preferências na tomada de decisões nos cenários de capacidade e incapacidade sobre os cuidados de saúde do próprio e quem toma as decisões

Numa situação de doença grave em que teriam menos de um ano de vida e mantivessem a capacidade para tomar decisões, nomeadamente de quem gostaria que tomasse as decisões sobre os cuidados a ter consigo (cf. Tabela 7), constatamos que no caso de o participante ter a capacidade de tomar decisões existe uma associação estatisticamente significativa entre o sexo e o *cônjuge/parceiro* ( $p=0,011$ ) no sexo masculino (46,7%) e no sexo feminino (13,3%); ou seja, esta opção ocorre com mais frequência para os homens do que para as mulheres. E no caso de o participante não ter a capacidade de tomar decisões entre o sexo e *familiares* ( $p=0,034$ ) no sexo masculino (46,7%) e no sexo feminino (76,7%); ou seja, as mulheres preferem mais o envolvimento de familiares do que os homens. Todavia, no cenário de incapacidade de tomar decisões, apenas 16,7% dos participantes escolheram a opção de serem eles a decidirem sobre os seus cuidados, por exemplo, num testamento vital, 13,3% dos homens e 20% das mulheres ( $\chi^2(1)=1,120$ ;  $p=0,729$ ), sem diferenças entre género.

Tabela 7. Género e preferências em fim de vida: tomada de decisão nos cenários de capacidade e incapacidade e quem toma as decisões relativamente aos seus cuidados

CAPACIDADE DECISIONAL									
Numa situação de doença grave com menos de um ano de vida, quem gostaria que tomasse as decisões sobre os cuidados a ter consigo?									
			Homens		Mulheres		Total		P
Com capacidade de tomar decisões									
O próprio	$\chi^2(1)=1,984$		18	60,0%	24	80,0%	42	70,0%	0,159
Cônjuge/Parceiro	$\chi^2(1)=6,429$		14	46,7%	4	13,3%	18	30,0%	<b>0,011</b>
Familiares	$\chi^2(1)=0,611$		11	36,7%	15	50,0%	26	43,3%	0,434
Amigos	$\chi^2(1)=0,000$		2	6,7%	3	10,0%	5	8,3%	1,000
Médico	$\chi^2(1)=0,282$		13	43,3%	10	33,3%	23	38,3%	0,595
Incapacidade de tomar decisões									
O próprio	$\chi^2(1)=0,120$		4	13,3%	6	20,0%	10	16,7%	0,729
Cônjuge/Parceiro	$\chi^2(1)=1,128$		14	46,7%	9	30,0%	23	38,3%	0,288
Familiares	$\chi^2(1)=4,512$		14	46,7%	23	76,7%	37	61,7%	<b>0,034</b>
Amigos	$\chi^2(1)=0,000$		3	10,0%	2	6,7%	5	8,3%	1,000
Médico	$\chi^2(1)=0,767$		10	33,3%	6	20,0%	16	26,7%	0,381

### 3.4 Comentários qualitativos

A maioria dos participantes não teceu comentários no fim da entrevista. Os que o fizeram debruçaram-se sobre os cuidados em FdV. Surgiram como sugestões e pedidos, para colmatar as lacunas que reproduzem as necessidades sentidas por eles. Então, esperam ter recursos comunitários para que não se sintam sós e colocados de parte pela sociedade, locais onde possam interagir com pessoas mais novas e com atividades estimulantes para a sua idade. Lares acessíveis a todos. Mais apoio domiciliário, principalmente, quando necessitam cuidados em FdV. Ainda existe muita burocracia no Sistema Nacional de Saúde, por isso sugerem a simplificação e maior acesso na marcação de consultas, tratamentos e medicamentos. Como percecionam recursos limitados, também lhes traz preocupação quanto aos cuidados de saúde e se quando necessitarem se há disponibilidade dos profissionais de saúde, equipamentos médicos, quartos no hospital e medicação. Referem ainda o apoio aos cuidadores, que “tanto dão e nada recebem”, cuidam dos outros e sentem que ninguém cuida deles.

## 4. Discussão

O objetivo deste estudo foi investigar as preferências sobre tomada de decisões em pessoas idosas (65-74 anos) em situação hipotética de doença terminal, comparando homens e mulheres. A utilização do instrumento PRISMA versão portuguesa permitiu a comparação entre géneros e as preferências de tomada de decisões em FdV da população escolhida. De acordo com os resultados neste estudo, obteve-se associações estatisticamente significativas entre o *género* e o *parceiro/cônjuge* respeitante ao participante nomear quem gostaria que tomasse decisões no caso de ter uma doença grave com menos de um ano de vida e ter a capacidade de tomar decisões; e entre o *género* e os *familiares* no cenário de perda de capacidade para tomar decisões. Os resultados indicam que numa situação hipotética de doença grave e com menos de um ano de vida e mantivessem a sua capacidade preservada, que preferem ser os próprios a tomarem as decisões (70%). Na mesma situação, mas no cenário de perda de capacidade, os participantes preferem o não envolvimento na tomada de decisões (83,3%), o que corrobora com a literatura internacional.

### 4.1 Preferências em fim de vida sobre o tempo de vida limitado, sintomas e problemas e opções de cuidados de saúde

Não existe uma relação de dependência entre o género e as preferências em fim de vida sobre o tempo de vida limitado, sintomas e problemas e opções de cuidados de saúde. No

entanto, os participantes gostariam de ser informados que o tempo de vida seria limitado (80,4%), os homens (82,8%) e as mulheres (77,8%). Assim como, gostariam de ser informados acerca dos sintomas e problemas que iriam ter (84,7%), as mulheres (90%) e os homens (79,3%). E, quanto a gostar de saber acerca das opções disponíveis para cuidados (91,7%), as mulheres (96,7%) e os homens (86,7%).

No estudo de Harding et al. (2013) realizado em Portugal, verificou-se que 73,5% preferiram sempre ser informados de que o seu tempo de vida era limitado, havendo também prevalência do sexo masculino. 89,6% gostariam de ser informados sobre os problemas que iriam ter. No que diz respeito, a serem sempre informados sobre as opções disponíveis para cuidados e como os poderiam afetar, 94,9% escolheram esta opção. Os estudos sugerem múltiplas hipóteses para os médicos se retraírem na comunicação de más notícias como, dificuldades do médico na gestão da situação e não ter formação que o apoie neste tipo de comunicação (Harding et al., 2013). Nesta sequência, como é verificada a preferência dos participantes em terem acesso às informações relativas à sua condição de saúde, há necessidade dos profissionais de saúde transmitirem a informação da melhor forma, para que o paciente tenha conhecimento do que está a acontecer e para que as decisões que considere indispensáveis, por exemplo, através do testamento vital, nas quais as suas vontades são respeitadas.

#### **4.2 Ser um fardo para os outros**

Os resultados indicam que não existe uma relação de dependência entre o género e os sintomas ou problemas mais preocupantes para os participantes, contudo em ambos os sexos verificou-se a prevalência das mesmas preocupações nomeadamente: serem um fardo para os outros (31,7%), os homens (36,7%) e as mulheres (26,7%); e em segundo lugar, escolheram o mesmo problema (23,3%), o sexo masculino (33,3%) e o feminino (13,3%). Para os homens os sintomas ou problemas mais preocupantes em primeiro e em segundo lugar são: ser um fardo para os outros, ter dores e não ter energia. Para as mulheres a escolha dos problemas em primeiro lugar são: ser um fardo para os outros, ter dores e não conseguir respirar. Mas em segundo lugar alteram-se as preferências: não conseguir respirar, saber que os familiares e amigos não estão em *stress* e ser um fardo para os outros em igualdade com não ter energia.

A OMS define os cuidados paliativos como aqueles que melhoram a qualidade de vida dos pacientes, transversalmente, da prevenção e alívio do sofrimento. Para tal, é primordial a identificação precoce, avaliação, tratamento da dor e outros problemas físicos, espirituais e psicossociais (Ferreira et al., 2012).

No estudo de Bausewein et al. (2013) verificou-se que os participantes portugueses escolheram como problemas ou sintomas mais preocupantes, em primeiro lugar ter dores e em segundo lugar, ser um fardo para os outros. Devido aos portugueses terem predominância da religião católica, a relação que têm com a dor pode ser estimada como aceitação do sofrimento. O estudo referenciado associa a idade avançada (70+ anos) com o sentimento de fardo ser mais patente (48,1%).

A literatura internacional faz alusão a que o fardo é associado aos cuidadores, mas poucos referem a pessoa que necessita cuidados (Bausewein et al., 2013; Chochinov et al., 2007). As pessoas idosas preocupam-se em serem um fardo para os outros, em especial os familiares (Hall, Longhurst, & Higginson, 2009). No entanto, é possível a diminuição deste sentimento, se for proporcionado às pessoas idosas qualidade de vida em FdV e desta forma, uma boa morte (Bausewein et al., 2013; Chochinov et al., 2007). Ser um fardo para os outros, revelou ser um fator facilitador na preparação das pessoas para a morte. A perceção de ser um fardo deve ser tomada em consideração pelos cuidadores, família e instituições, de forma a oferecer o melhor apoio possível ao paciente nos cuidados em FdV (Bausewein et al., 2013).

#### **4.3 Preferências na tomada de decisões nos cenários de capacidade e incapacidade sobre os cuidados de saúde do próprio**

Os resultados indicam que numa situação hipotética de doença grave, com menos de um ano de vida e na situação de manter a capacidade para tomar decisões existe uma associação significativa entre o género e o *cônjuge/parceiro* ( $p=0,011$ ) no sexo masculino (46,7%) e no sexo feminino (13,3%); assim como, no caso de o participante ter perdido a capacidade de tomar decisões entre o género e *familiares* ( $p=0,034$ ) no sexo masculino (46,7%) e no sexo feminino (76,7%). Verificaram-se ainda diferenças entre o sexo, relativamente ao autoenvolvimento perante os cuidados de saúde, tendo capacidades de tomar decisões, nomeadamente uma prevalência das mulheres (80%) face aos homens (60%), e no cenário de incapacidade 20% das mulheres optaram por serem elas a tomar decisões, contudo esta diferença não se revelou estatisticamente significativa.

Na investigação PRISMA efetuada em Portugal, 60% dos participantes preferem tomar as suas próprias decisões. Neste estudo as mulheres evidenciam-se com uma taxa de 80%. Para estas, os familiares (43,3%), nomeadamente os filhos, o médico (38,3%) são outros dos intervenientes mais importantes. O que sugere que os médicos estejam dotados dos recursos necessários para facilitar as discussões de família sobre os cuidados de saúde (Davieson et al., 2013). Sendo que, o modelo considerado como o mais plausível baseia-se nas decisões

médicas serem compartilhadas com o paciente e a sua respetiva família (Nunes, 2012). A literatura aponta que o aspeto cultural pode influenciar a participação do paciente, da família e do médico no processo de tomada de decisões (Daveson et al., 2013). Neste cenário de capacidade preservada, quando considerada a participação do cônjuge ou parceiro (30%), 86,7% das mulheres não quer o envolvimento deste no processo decisional, em contraposição com 53,3% dos homens. As preferências das mulheres em relação à tomada de decisão sobre os seus cuidados de saúde, demonstram que a maioria não gostaria que houvesse envolvimento no processo decisional do seu cônjuge ou parceiro. Provavelmente as mulheres não querem ser um fardo para os seus companheiros. Por sua vez, os homens preferem o envolvimento da esposa ou parceira na tomada de decisões, talvez pelo papel de cuidadoras que as companheiras possam ter nas suas vidas. No entanto, estes podem não querer ser um fardo para os filhos ou outros familiares e querer preservar a sua autonomia.

No cenário de incapacidade para tomar decisões, os participantes escolheram os familiares como referência (61,7%), os filhos foram os outros familiares referidos, tanto pelos homens, como pelas mulheres, e assim, quase o dobro das mulheres escolheram os filhos para tomarem as decisões sobre os seus cuidados de saúde. Daveson et al. (2013) já tinha analisado que em Portugal, o envolvimento da família tem um papel marcante no cenário de perda de capacidade para tomar decisões (51%). Assim como, ao contrário do resto dos países europeus onde foi realizado o estudo, as preferências para a tomada de decisões baseavam-se no envolvimento do núcleo familiar (próprio, cônjuge e familiares), Portugal distinguiu-se dos outros países europeus, por o médico entrar nas preferências, e também porque a maioria dos participantes não quererem envolver-se no processo de decisão em situação de perda de capacidade (Daveson et al., 2013). A escolha pelo médico pode ser devido ao relacionamento mais comum em relação à tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos ser o relacionamento paciente-médico (Daveson et al., 2013). A autonomia é um dos direitos dos pacientes e como tal, deve ser garantida. O papel que cada interveniente tem no processo de decisão pode ser distinto e ter pouca ou muita influência no paciente. Pode também estar relacionado com a relação que os pacientes dos países católicos têm com o médico mais vocacionada para uma relação paternalista, na qual delegam a sua autonomia (Harding et al., 2013).

No que diz respeito, a serem os próprios a deixarem as suas vontades especificadas antes de perder capacidade, por exemplo, num testamento vital (16,7%), a taxa é semelhante ao estudo do projeto PRISMA (18%). A razão apontada para a taxa ser baixa em Portugal, quando foi realizado o estudo PRISMA em 2010, deveu-se ao testamento vital ainda não



estar legalmente reconhecido (Daveson et al., 2013). Todavia, pode ainda ser latente o conhecimento do mesmo por parte das pessoas idosas. Em relação a não quererem autoenvolvimento nas decisões sobre a sua saúde em situação de incapacidade, o diferencial foi de 6,7% a mais para as mulheres. Estas são as preferências nos cenários de tomada de decisão e a relação entre quem os participantes querem que tome as decisões e as restantes variáveis. Estas preferências revelam o que mais importa para as pessoas idosas (*young-old*), as suas preocupações e informações que querem ou não receber. Acima de tudo, pela expectativa de aumentar o bem-estar emocional e a qualidade de vida das pessoas idosas, que alicerçam este estudo.

#### 4.4 Limites e perspetivas de pesquisa

O estudo apresenta algumas limitações. A principal limitação está relacionada com o tamanho da amostra, bem como a opção de escolha alargada do tipo de figuras significativas para a tomada de decisão. Em futuros estudos sugere-se a nomeação de apenas a figura mais importante ou o grau de importância de cada uma das figuras significativas para a tomada de decisão no cenário de doença grave. Desta forma, a opção alargada do tipo de figuras significativas tendeu a não delimitar determinados tipos de perfis dos participantes, nomeadamente em relação às preferências e género. Em novas investigações é pertinente a delimitação deste critério de seleção, para melhor inferir acerca dos fatores pertinentes para a investigação da tomada de decisão em caso de doença grave, explorados nesta investigação.

#### 4.5 Conclusão

O objetivo deste estudo foi investigar a relação entre as preferências sobre tomada de decisões de pessoas idosas (65-74 anos) em situação hipotética de doença terminal com menos de um ano de vida e o género. Os resultados revelaram associações significativas entre o *género* e o *parceiro/cônjuge* no cenário de capacidade decisional de tomada de decisão e entre o *género* e os *familiares* no cenário de incapacidade para tomar decisões. No cenário do participante ter capacidade de tomar decisão a dimensão *cônjuge/parceiro* está associada significativamente ao género; também, no caso de o participante não ter capacidade de tomar decisão a dimensão *familiares* está associada significativamente ao género. A dimensão de envolvimento do *próprio* e a preferência de *familiares* para tomar decisões num cenário de doença grave, apresentam maior prevalência no sexo feminino em ambos os casos, no caso de o participante ter capacidade de tomar decisão e no caso de não ter capacidade de tomar decisão. As dimensões *cônjuge/parceiro* e *médico* apresentam maior prevalência no sexo

masculino em ambos os cenários, no caso de o participante ter capacidade de tomar decisão e no caso de não ter capacidade de tomar decisão. As principais contribuições deste estudo referem-se às associações encontradas entre as figuras significativas relevantes para a tomada de decisão num cenário de uma doença grave e o género. Estes resultados indicam diferentes figuras significativas relevantes para a tomada de decisão num cenário de uma doença grave e alguma diferenciação de género.

## 5. Bibliografia

- Abreu, C. B. B. de, & Fortes, P. A. de C. (2014). Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 22(2), 299–308.  
<https://doi.org/10.1590/1983-80422014222011>
- Araújo, F., Oliveira, A., Pinto, C., & Ribeiro, J. (2007). Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 25(2), 59–66. Retrieved from <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/15740/2/84575.pdf>
- Bausewein, C., Calanzani, N., Daveson, B. A., Simon, S. T., Ferreira, P. L., Higginson, I. J., ... Gomes, B. (2013). 'Burden to others' as a public concern in advanced cancer: a comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*, 13(1), 105.  
<https://doi.org/10.1186/1471-2407-13-105>
- Broeiro-Gonçalves, P. (2017). *Saúde & tecnologia. Saúde & Tecnologia* (Vol. 0). Retrieved from <https://web.estesl.ipl.pt/ojs/index.php/ST/article/view/1711>
- Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., Arora, N. K., Gueguen, J. A., & Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 86(1), 9–18. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.02.004>
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manage*, 34.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.12.012>
- Connor, S. R., & Bermedo, M. C. S. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. Worldwide Palliative Care Alliance. Retrieved from <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdT-uqg5EJo%3D&tabid=38>
- Daveson, B. A., Alonso, J. P., Calanzani, N., Ramsenthaler, C., Gysels, M., Antunes, B., ... Gomes, B. (2014). Learning from the public: Citizens describe the need to improve end-of-life care access, provision and recognition across Europe. *European Journal of Public Health*, 24(3), 521–527. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckt029>

- Daveson, B. A., Bausewein, C., Murtagh, F. E., Calanzani, N., Higginson, I. J., Harding, R., ... PRISMA, on behalf of. (2013). To be involved or not to be involved: A survey of public preferences for self-involvement in decision-making involving mental capacity (competency) within Europe. *Palliative Medicine*, 27(5), 418–427.  
<https://doi.org/10.1177/0269216312471883>
- Daveson, B. A., Bechinger-English, D., Bausewein, C., Simon, S. T., Harding, R., Higginson, I. J., & Gomes, B. (2011). Constructing understandings of end-of-life care in Europe: A qualitative study involving cognitive interviewing with implications for cross-national surveys. *J Palliat Med*, 14. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0348>
- Daveson, B. A., Harding, R., Derycke, N., Berghe, P. Vanden, Edwards, S., & Higginson, I. J. (2011). The PRISMA Symposium 4: How Should Europe Progress End-of-Life and Palliative Clinical Care Research? Recommendations From the Proceedings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(4), 511–516.  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.06.006>
- Degner, L. F., & Sloan, J. A. (1992). Decision making during serious illness: What role do patients really want to play? *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(9), 941–950.  
[https://doi.org/10.1016/0895-4356\(92\)90110-9](https://doi.org/10.1016/0895-4356(92)90110-9)
- EUROSTAT. (2017). Statistics Explained. Retrieved September 24, 2017, from [http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Main\\_Page](http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Main_Page)
- Fernandes, L. (2008). Aspectos médicos e legais nos estados avançados de demência. *Acta Médica Portuguesa*, 21, 65–72. Retrieved from <http://bibliobase.sermais.pt:8008/BiblioNET/Upload/PDF3/002270.pdf>
- Ferreira, P. L., Antunes, B., Pinto, A. B., & Gomes, B. (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 30(1), 62–70. <https://doi.org/10.1016/J.RPSP.2012.04.001>
- Ferreira, P. L., & Pinto, A. B. (2008). Medir Qualidade De Vida Em Cuidados Paliativos. *Acta Med Port*, 21, 111–124. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100005>
- Flynn, D., Knoedler, M. A., Hess, E. P., Murad, M. H., Erwin, P. J., Montori, V. M., & Thomson, R. G. (2012). Engaging Patients in Health Care Decisions in the Emergency Department Through Shared Decision-making: A Systematic Review. *Academic Emergency Medicine*, 19(8), 959–967. <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2012.01414.x>
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*,

- 12(1), 7. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J., & Higginson, I. J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Medicine*. <https://doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., ... Toscani, F. (2012). Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol*, 23. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdr602>
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013a). Epidemiological Study of Place of Death in Portugal in 2010 and Comparison with the Preferences of the Portuguese Population. *Acta Médica Portuguesa*, 26(4), 327–334. <https://doi.org/10.20344/amp.429>
- Gomes, B., Sarmiento, V. P., Ferreira, P. L., & Higginson, I. J. (2013b). *Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra*. Retrieved from <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>
- Hall, S., Longhurst, S., & Higginson, I. (2009). Living and dying with dignity: a qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age Ageing*, 38. <https://doi.org/10.1093/ageing/afp069>
- Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A. D., Costantini, M., & Higginson, I. J. (Eds. . (2011). *Palliative Care for Older People: Better Practices. Journal of Pain and Palliative Care* .... <https://doi.org/10.3109/15360288.2011.650361>
- Harding, R., Simms, V., Calanzani, N., Higginson, I. J., Hall, S., Gysels, M., ... Gomes, B. (2013). If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psycho-Oncology*, 22(10). <https://doi.org/10.1002/pon.3283>
- Health, D. of. (2008). *End of Life Care Strategy: Promoting high quality care for all adults at the end of life. Department of Health*. Retrieved from [https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/136442/EOLC\\_equality\\_assessment.pdf](https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136442/EOLC_equality_assessment.pdf)
- Higginson, I. J., Davies, E., & Tsouros, A. D. (2007). The end of life: unknown and unplanned? *The European Journal of Public Health*, 17(4), 331–332. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckm003>
- Higginson, I. J., Gomes, B., Calanzani, N., Gao, W., Bausewein, C., Daveson, B. A., ...

- Harding, R. (2014). Priorities for treatment, care and information if faced with serious illness: A comparative population-based survey in seven European countries. *Palliative Medicine*, 28(2), 101–110. <https://doi.org/10.1177/0269216313488989>
- INE. (2009). Portal do Instituto Nacional de Estatística. Retrieved August 28, 2017, from [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=65573359&DESTAQUESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=65573359&DESTAQUESmodo=2)
- INE. (2012). Censos - Resultados definitivos. Portugal - 2011. Retrieved from <https://www.ine.pt/>
- Jordão, J., & Leal, I. (2014). Concept of Good Death in Portuguese Population. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(1), 13–25. <https://doi.org/10.15309/14psd150103>
- Jorge, R., Sousa, L., & Nunes, R. (2016). Preferências e prioridades para os cuidados de fim de vida de pessoas idosas: adaptação cultural para o Brasil. *Geriatrics, Gerontology and Aging*, 10(2), 101–111. <https://doi.org/10.5327/Z2447-211520161600002>
- Maroco, J. (2014). *Análise Estatística: Com o SPSS Statistics*. (ReportNumber, Ed.) (6<sup>a</sup> ed.). Lisboa.
- Miranda, J. (1999). *A Constituição e a dignidade da pessoa humana*. (Faculdade de Teologia da Universidade Católica Portuguesa, Ed.), *Revista Didaskalia*. Faculdade de Teologia, Universidade Católica Portuguesa. <https://doi.org/10.1590/S0101-31732017000100003>
- Moye, J., & Marson, D. C. (2007). Assessment of Decision-Making Capacity in Older Adults: An Emerging Area of Practice and Research. *The Journals of Gerontology: Series B*, 62(1), P3–P11. <https://doi.org/10.1093/geronb/62.1.P3>
- Nunes, R. (2012). *Testamento Vital. Nascer e Crescer* (Vol. 21). Hospital de Crianças Maria Pia. Retrieved from [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S0872-07542012000400010&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?pid=S0872-07542012000400010&script=sci_arttext&tlng=pt)
- OMS. (2015). Organização Mundial da Saúde. Retrieved from <http://apps.who.int/>
- Renzi, C., Riva, S., Masiero, M., & Pravettoni, G. (2016). The choice dilemma in chronic hematological conditions: Why choosing is not only a medical issue? A psycho-cognitive perspective. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 99, 134–140. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2015.12.010>
- Schaie, K. W., & Willis, S. L. (2002). *Adult Development And Aging* (5th Editio). Upper Saddle River: Prentice Hall.
- Segurança Social. (2017). Segurança Social. Retrieved from <http://www.seg-social.pt/>
- Seymour, J., Gott, M., Bellamy, G., Ahmedzai, S. H., & Clark, D. (2004). Planning for the end of life: The views of older people about advance care statements. *Social Science and*

*Medicine*, 59(1), 57–68. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.10.005>

Sousa, L., Galante, H., & Figueiredo, D. (2003). Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa. *Revista de Saúde Pública*, 37(3), 364–371. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102003000300016>

## **Anexos**

## Anexo 1

## Consentimento Informado

**Consentimento Informado**

**Por favor, leia com atenção o conteúdo deste documento. Se considerar que algo está incorreto ou não é claro, não hesite em solicitar mais informações.**

Sou aluna do Mestrado em Psicologia da Saúde e Reabilitação Neuropsicológica da Universidade de Aveiro e estou a realizar este estudo no âmbito da Dissertação de Mestrado.

Este estudo tem como **objetivo** a comparação entre géneros sobre as preferências dos participantes em termos de decisões sobre os cuidados a ter, no caso de ter perdido a capacidade de tomar decisão. Este estudo vai recolher informação que pode vir a permitir melhorar os cuidados prestados a pessoas com uma doença grave e em fim de vida. Deverá primeiro preencher um questionário EASYCare e de seguida o questionário PRISMA. O preenchimento dos questionários demora cerca de quinze minutos.

Não existem riscos acrescidos pela sua participação neste estudo. A sua participação é voluntária, podendo desistir em qualquer momento e sendo os dados recolhidos, posteriormente eliminados. Não existe qualquer tipo de recompensa monetária por participar neste estudo. É importante salientar que a sua participação contribui para o desenvolvimento da investigação em geral.

Garantimos a confidencialidade e o anonimato, bem como o uso exclusivo dos dados recolhidos para efeitos de investigação.

Caso tenha dúvidas mais tarde ou queira pedir mais informação pode contactar a investigadora responsável: Ana Abrantes - [acta@ua.pt](mailto:acta@ua.pt)

Nome do Participante:

---

Assinatura do Participante:

---

Data: \_\_/\_\_/\_\_

Nome do Investigador:

---

Assinatura do Investigador:

---




## Anexo 2

### Autorização de uso do questionário Prisma

FW: Pedido de autorização de uso do questionário Prisma - Mensagem - Começo

**FW: Pedido de autorização de uso do questionário Prisma**

 **Liliana Sousa**  
29/09/2016 13:07

Para: Ana Abrantes

Ana: como pode ver já temos autorização. Falta vir o questionário!  
Arquive esta autorização.  
Liliana

---

**De:** Gomes Da Silva, Barbara [[barbara.gomes@kcl.ac.uk](mailto:barbara.gomes@kcl.ac.uk)]  
**Enviado:** quarta-feira, 28 de Setembro de 2016 17:33  
**Para:** Liliana Sousa  
**Assunto:** Re: Pedido de autorização de uso do questionário Prisma

Ok, sem problema! Não tenho a versão portuguesa comigo mas logo que tenha envio.

Desde que concordem com as condições: reconhecimento da nossa autoria do questionário na descrição dos vossos métodos, referenciando os artigos (depois envio) e inclusão de uma frase standard nos agradecimentos (como a Rafaela fez no artigo dela).

B

Barbara Gomes  
BSc MSc PhD

Lecturer  
University of Coimbra, Faculty of Medicine  
Avenida de Santa Comba, Unidade 1 do Polo III, Sala 329  
3000-548 Coimbra, Portugal  
Tel: 00351 239 480 066  
Web: [www.ucp.pt/fmuc](http://www.ucp.pt/fmuc)

---

Research Fellow  
King's College London, Cicely Saunders Institute  
Dept Palliative Care, Policy & Rehabilitation  
Bessemer Road, London SE5 8PJ, UK  
Tel: 0044 207 848 5628